

UNIVERSIDAD DE CUENCA



FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA

“ROLES Y ESTEREOTIPOS DE LAS CUIDADORAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ALIMENTACIÓN Y ACTIVIDAD FÍSICA”

Proyecto de investigación previo a la obtención del Título de Licenciada en
Nutrición y Dietética

AUTORAS: SOFÍA ALEJANDRA TORRES LAZO
C.I.: 0104167424

ANA ISABEL VINTIMILLA LOYOLA
C.I.: 0105600324

DIRECTORA: DRA. MARÍA DE LOURDES HUIRACOA TUTIVÉN
C.I.: 0101989028

CUENCA – ECUADOR

2017



RESUMEN

Antecedentes: La discapacidad intelectual es la limitación significativa del funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo. Cuidar de una persona con discapacidad genera estrés por actividades cotidianas en alimentación, higiene y actividad física.

Objetivo General: Describir los roles y estereotipos de las cuidadoras de las personas con discapacidad en la alimentación y actividad física, en el periodo marzo - septiembre 2017.

Metodología: Estudio cualitativo descriptivo fenomenológico realizado en cuidadoras informales de personas con discapacidad de once sujetos con síndrome de Down, dos con trastorno del espectro autista más síndrome de Down, tres con parálisis cerebral y tres con discapacidad intelectual, de la ciudad de Cuenca. La recolección de datos se hizo mediante entrevistas semiestructuradas que fueron grabadas, transcritas y analizadas, usando el software Atlas ti versión 1.0.50. Existieron categorías conceptuales: conducta alimentaria, tipo de alimentos, hábitos alimentarios de las personas, roles y estereotipos del cuidador en alimentación y actividad física, estado nutricional.

Resultados: El 100% de los cuidadores fueron mujeres con parentesco directo con la persona cuidada. El 68,4% de las personas con discapacidad estaban incluidos en la dieta familiar con un consumo mayoritario de alimentos ricos en proteína y carbohidratos. Las cuidadoras no aplicaron las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud en alimentación y actividad física. El 73,7% de los participantes presentaron hábitos de actividad física malos debido a poca promoción de ellos.

Conclusión: Las cuidadoras mantienen el rol y estereotipo tradicional de género en el cuidado de la alimentación y actividad física de las personas con discapacidad.

Palabras clave: DISCAPACIDAD INTELECTUAL, ROL, ESTEREOTIPO, ALIMENTACION, ACTIVIDAD FISICA, CUIDADOR.



ABSTRACT

Background: Intellectual disability is a significant limitation in intellectual functioning and adaptive behavior. Caregiving a person with a disability generates stress for daily activities in feeding, personal hygiene, and physical activity.

General Objective: Describe the roles and stereotypes of caregivers of people with disabilities in feeding and physical activity, from March to September 2017.

Methodology: Qualitative descriptive phenomenological study whose population were the informal caregivers of people with disabilities: eleven with Down syndrome, two with Autism Spectrum Disorder and Down syndrome, three with Cerebral Palsy and three with Intellectual disability, in Cuenca city. Data was collected through semi-structured interviews that were recorded, transcribed and analyzed, using the software Atlas ti version 1.0.50. The interview covered conceptual categories such as: eating behavior, kinds of food children eat, eating habits, roles and stereotypes of the caregiver in feeding, and physical activity, nutritional status.

Results: One hundred percent of the caregivers were women with direct relationship with the person they take care. Also, 68,4% of the people with disability were included in family diet, having preferences in high protein and carbohydrates food. Caregivers did not accomplish the World Health Organization recommendations in feeding and physical activity. Furthermore, 73,7% of the participants had bad physical activity habits due to the lack of promotion or awareness of them.

Conclusion: Caregivers maintain the traditional role and stereotype of gender in the care of feeding and physical activity of people with disabilities.

Key words: INTELLECTUAL DISABILITY, ROLE, STEREOTYPE, FEEDING, PHYSICAL ACTIVITY, CAREGIVER.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT.....	3
CLÁUSULA DE DERECHO DE AUTOR	6
CLÁUSULA DE DERECHO DE AUTOR	7
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL.....	8
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL.....	9
AGRADECIMIENTO Y DEDICATORIA	10
CAPÍTULO I	
1. INTRODUCCIÓN	12
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
3. JUSTIFICACIÓN	15
CAPÍTULO II	
4. FUNDAMENTO TEÓRICO.....	18
CAPÍTULO III	
5. OBJETIVOS.....	26
5.1 OBJETIVO GENERAL	26
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
CAPÍTULO IV	
6. DISEÑO METODOLÓGICO	
6.1 DISEÑO Y ÁREA DE ESTUDIO.....	27
6.2 UNIVERSO Y MUESTRA	27
6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	27
6.4 CATEGORÍAS CONCEPTUALES	27
6.5 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	29
6.6 ANÁLISIS	31
6.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	31
CAPÍTULO V	
7. RESULTADOS	32
CAPÍTULO VI	
8. DISCUSIÓN	39
9. CONCLUSIONES	43



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CAPÍTULO VII

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	44
-------------------------------------	----

CAPÍTULO VIII

11. ANEXOS.....	49
-----------------	----



**CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL
REPOSITORIO INSTITUCIONAL**

Yo, Sofía Alejandra Torres Lazo, con CI: 0104167424 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “Roles y Estereotipos de las Cuidadoras de las Personas con Discapacidad en la alimentación y actividad física”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Sofía Alejandra Torres Lazo

C.I: 0104167424



CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Ana Isabel Vintimilla Loyola, con CI: 0105600324 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación "Roles y Estereotipos de las Cuidadoras de las Personas con Discapacidad en la alimentación y actividad física", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el Repositorio Institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Ana Isabel Vintimilla Loyola

C.I: 01056003247



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Sofía Alejandra Torres Lazo, con CI: 0104167424, autora del proyecto de investigación "Roles y Estereotipos de las Cuidadoras de las Personas con Discapacidad en la alimentación y actividad física", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Sofía Alejandra Torres Lazo

C.I: 0104167424



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Ana Isabel Vintimilla Loyola, con CI: 0105600324, autora del proyecto de investigación "Roles y Estereotipos de las Cuidadoras de las Personas con Discapacidad en la alimentación y actividad física", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Ana Isabel Vintimilla Loyola

C.I: 0105600324



AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradezco a Dios y a la Virgen María por permitirme llegar a donde estoy ahora. Gracias papis por el apoyo que dieron y me siguen dando.

Muchas gracias querida Doctora Lourdes, por darnos su confianza y haber sido la persona incondicional durante el desarrollo de toda la investigación, que con todo su cariño y conocimiento fue la guía para culminarlo con éxito. Gracias querida Doctora Vicky, por haber confiado en nosotras e incluirnos para ser parte de este hermoso equipo. Gracias mi Lili por dejarnos ser parte de las entrevistas y sobretodo, enseñarnos varias herramientas que utilizamos a lo largo de la realización del proyecto.

De manera muy especial, gracias a mi amiga del alma y compañera de tesis Anisa, por siempre ser la mano derecha y apoyo para lograr este proyecto. Cumpliendo juntas, luego de 5 años este sueño y creando una amistad eterna.

DEDICATORIA

Toda esta investigación va dedicada a mis papis, Vinicio y Magui, que con la guía de Dios y la Virgen María, siempre me han animado a seguir adelante, inculcándome valores y brindándome todo el amor y paciencia para formar la persona que soy ahora. A mis hermanos, Elisa y Miguel, por ser mis pequeños incondicionales, que con cada uno de sus detalles me alentaban a no rendirme. A mi nana, Julia, que con todo su amor me cuida y lo sigue haciendo. Todos me han enseñado que con esfuerzo y amor a lo que se hace, se pueden lograr las metas planteadas y cumplir cada uno de mis sueños.

A toda mi familia, amigos, compañeros y profesores que aportaron con ánimo de una u otra forma durante este tiempo.

A las queridas Doctoras Lourdes y Vicky, querida Lili por culminar junto a nosotros y no habernos dejado solas a lo largo del camino.

Sofía Alejandra Torres Lazo



AGRADECIMIENTO

En primer lugar doy gracias a Dios, porque su tiempo es perfecto y me ha permitido llegar hasta la meta. A mis papis que día a día con palabras de aliento fueron los pilares para llegar a donde estoy.

Gracias Doctora Lourdes, por ser guía, maestra y amiga durante este proyecto, sin su ayuda y apoyo no habiéramos culminado esta apasionante investigación. Gracias Doctora Vicky por invitarnos a formar parte de este maravilloso equipo. Gracias Lili por darnos las pautas que necesitamos para lograr con éxito la meta propuesta.

A mi gran y querida amiga, colega y compañera Sofi, gracias por ser mi apoyo para cumplir este sueño juntas, haciendo de esta experiencia una de las más lindas e inolvidables.

DEDICATORIA

Esta investigación se la dedico a mis papis, Rafael y Carmen, ya que siempre tuvieron las palabras perfectas de aliento para motivarme día a día, recordándome que “el cielo es el límite” cuando de sueños se trata, ya que todo lo que se hace con amor, esfuerzo y dedicación se puede lograr.

A mis dos terremotos, Rafael y Pedro, con sus locuras y ocurrencias lograron darme ánimos para seguir adelante.

A mi esposo Juan Andrés, con su amor y ejemplo, recordándome que “todo lo que se quiere se puede” me motivó a dar lo mejor de mí día a día.

A todas las personas con discapacidad que formaron parte de esta investigación, por recordarnos que el amor y la felicidad se encuentran en las cosas pequeñas y cotidianas de la vida.

Ana Isabel Vintimilla Loyola



CAPÍTULO I

1. INTRODUCCIÓN:

El cuidador principal, familiar o informal es el pariente o amigo que se encarga de forma voluntaria, absoluta e indefinida de la atención física, emocional y psicológica de la persona enferma sin recibir retribución económica ni capacitación previa por el apoyo brindado, generalmente este cuidador suele ser una mujer como la madre, hija, esposa o nuera; a diferencia del cuidador formal que es el personal capacitado para dar un servicio con tiempo limitado y que atiende las necesidades del paciente, recibiendo remuneración. Muchos de los cuidadores están expuestos a depresión, frustración, culpa, ansiedad, fatiga, baja autoestima, irritabilidad e insatisfacción interpersonal debido a los cuidados que demanda al tener una persona con discapacidad (PCD) a cargo, convirtiéndose en enfermos secundarios presentando el síndrome del cuidador que se caracteriza por alteraciones en el sueño, dolores de espalda, cambios en el apetito y falta de interés en las actividades que anteriormente disfrutaban (1)(2)(3).

En un estudio cualitativo exploratorio de tipo fenomenológico realizado a 10 padres de la ciudad de Cuenca, acerca de las relaciones de convivencia en niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva, se evidenció que las madres son las principales responsables del cuidado de sus hijos porque se centraron en asumir el cuidado para así ayudar a un mejor desarrollo tanto físico, emocional y en lo posible intelectual de sus hijos con discapacidad. Ellas son las primeras en darse cuenta que el niño presenta algún tipo de discapacidad, se preocupan de todo el proceso de diagnóstico e intervención médica y defienden a sus hijos, por estas razones, los niños con discapacidad en su mayoría se refugian en sus madres cuando sufren o son rechazados. Además las madres comentaron que sienten miedo al momento de dejar solos a sus hijos y no sea incluido en los diferentes espacios o actividades sociales, por esta razón sacrifican su tiempo libre, sus sueños personales y aspiraciones, a pesar de este sentimiento de temor cuando su hijo cumple un logro son las primeras en motivarlos e impulsarlos a



seguir mejorando porque ellas aspiran que ellos lleguen a tener una vida lo más parecida a lo normal. Al igual las hermanas toman una actitud positiva y protectora frente a sus seres queridos, a diferencia del padre que en su mayoría se mantiene en estado de negación, alejado del hogar e incluso llegando a marcharse. Así padre y en casos hermano se mantienen centrados en sus propios sentimientos evadiendo los problemas (4).

La discapacidad intelectual que se origina antes de los 18 años de edad “se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica” (5). La discapacidad intelectual puede estar presente en: parálisis cerebral (PC), trastorno del espectro autista (TEA) y síndrome de Down (SD) (6). Entre los roles que cumple el cuidador se encuentra principalmente en el apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria como, mantenimiento de la higiene personal del individuo, alimentación, vestimenta, administración de medicamentos y transporte (7).

Los niños con discapacidad y trastornos neuromotores tienden a presentar riesgo de sufrir desnutrición debido a dificultades en la deglución, reflujo gastroesofágico y el rechazo de alimentos, esto provoca una pérdida progresiva de peso y una ingesta diaria calórica deficiente (8). Por otro lado la prevalencia de sobrepeso y obesidad en niños con síndrome de Down es significativamente mayor en relación a los que no lo tienen (6).

En un estudio realizado en Florida, Estados Unidos, se encontró que aproximadamente el 45% de adolescentes con Discapacidad Intelectual (DI), presentaron sobrepeso u obesidad y sus padres un 69%. Esto se debe a un desequilibrio energético entre el consumo y el gasto, es decir existe una mayor ingesta comparada con su utilización. El alto índice de sobrealimentación en estos adolescentes puede estar relacionado con el hecho de que los mismos tienen poco entendimiento sobre nutrición, elecciones saludables de alimentos y la importancia de realizar actividad física (9).



La actividad física es beneficiosa para todas las personas, implica una parte fundamental para mantener un estado óptimo de salud tanto física como emocional. Es importante tener en cuenta que los niños con discapacidad siempre tendrán un nivel de actividad física menor en comparación a los niños sin discapacidad, pero esto no significa que no sea indispensable para un mejor desarrollo (10). En un estudio realizado en niños con PC, retraso del desarrollo y DI sobre las percepciones de las barreras y facilidades para que realicen actividad física se encontró que existen ciertas limitaciones al momento de practicar ejercicio como: falta de habilidades físicas, estado físico deficiente, problemas de salud concomitantes, costos elevados, falta de programas deportivos para personas con DI, actitudes negativas de los padres y de la sociedad. Lo que incentiva a la actividad en estos niños es un impulso de la familia, instructores y pares (10).

Conforme los niños crecen, la práctica de actividad física se va reduciendo debido a que la competencia aumenta y sus capacidades disminuyen. En el mismo estudio se evidenció que las razones por las cuales los niños realizan actividad física son: les parece divertido, les brinda un sentimiento de competitividad y éxito, además les facilita hacer nuevos amigos y comprometerse con esa actividad (10). Se encontró que los padres sintieron preocupación sobre las actividades que pueden o no realizar sus hijos, por lo tanto experimentaron temor que los mismos se encuentren indefensos y sin protección (6)(10).

En un estudio estadounidense sobre las percepciones de los padres en actividad física de los niños con SD, se encontró que los ejercicios que realizaron los niños son las terapias que reciben, el receso en la escuela y las acciones que los padres promueven en la casa como: paseos al parque, jugar a la pelota o al aire libre, baile, gimnasia con sus padres o pares (11).

Por otro lado, las actividades más comunes que realizan los niños con DI son la natación y el deporte llamado Boccia que es un deporte paralímpico de baja intensidad. En este mismo estudio de Islandia, revelaron que los niños con DI son



40% menos activos que sus pares con desarrollo normal, por esto no llegan a cumplir la recomendación diaria de actividad física, la cual es 60 minutos diarios (12).

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La alimentación y la actividad física son indispensables para tener un estilo de vida saludable, es decir alcanzar un buen estado de salud en los seres humanos. Por esto el presentar una discapacidad no debería ser impedimento para llevarlos a cabo, pero lamentablemente no existen pautas establecidas para este tipo de personas.

La Guía Australiana para la Actividad Física, sugiere que los niños de 1 a 5 años deben ser físicamente activos por lo menos 3 horas al día, cumpliendo actividades como pararse, moverse, jugar, saltar o correr, además menciona que los niños con discapacidad deben evitar la inactividad física, por lo que no existe excusa para que personas con SD no realicen algún tipo de actividad (13).

Un estudio estadounidense, menciona que la guía Americana para Actividad Física recomienda que los niños con SD mayores de 6 años realicen 60 minutos de actividad aeróbica al día, al igual que los normales, con intensidad moderada o intensa, sin embargo esta directriz no se cumple por los diversos impedimentos del SD; por otro lado no hay suficiente evidencia para cambiar o establecer otra recomendación específica para este grupo poblacional (6).

Pregunta de Investigación: ¿Cuáles son los roles y estereotipos de las cuidadoras de las personas con discapacidad en la alimentación y actividad física?

3. JUSTIFICACIÓN:

El Plan Nacional del Buen Vivir es parte de la Constitución Ecuatoriana que se basa en el “Sumak Kawsay” cuya meta principal es mejorar la calidad de vida de



todas las personas; considera al ser humano parte del entorno natural y social. Es una forma de vida que busca la felicidad y permanencia de la diversidad cultural y ambiental, generando armonía, igualdad, equidad y solidaridad.

Este plan acogió los 12 Objetivos del Milenio, donde el Objetivo 2 busca *“Auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial, en la diversidad”*, en esta parte se menciona con respecto a la discapacidad que ocurre principalmente en lo estético, funcional e intelectual lo que ocasiona un rechazo a lo diferente. El Objetivo 3 busca *“Mejorar la calidad de vida de la Población”*, en una de sus partes menciona que es obligación del Estado la protección, promoción y coordinación de la actividad física en diversos ámbitos como deporte, educación física y actividades recreativas que ayudarán a formar y desarrollar de forma integral a todas las personas, mientras que en cuanto a la discapacidad refiere, se han creado diversos artículos que respaldan la inclusión y equidad social de las personas con discapacidad, además para la alimentación establece un derecho que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable y saneamiento (14).

Las personas con discapacidad al tener dificultades en la alimentación y en la realización de actividad física generan en los cuidadores (generalmente mujer) ansiedad, estrés, cambios en el estado de ánimo, temores y limitaciones en las actividades individuales, sociales, laborales y educativas (15).

Si a esto se suma el poco apoyo que reciben, la falta de información, las cuidadoras terminan aplicando prácticas desde los significados culturales, tradiciones familiares y temores.

Es por esta razón que al conocer el Plan Nacional del Buen Vivir y sus objetivos, junto con las experiencias y prácticas por parte de las cuidadoras de las personas con discapacidad intelectual se busca identificar las prácticas que ellas realizan con las personas que tienen a su cuidado en cuanto a actividad física y alimentación, teniendo en cuenta las metas de mejorar la calidad de vida y generar solidaridad, igualdad y felicidad en toda la población.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Esta investigación tiene como objetivo describir los roles y estereotipos de las cuidadoras de las personas con discapacidad en la alimentación y actividad física.



CAPÍTULO II

4. FUNDAMENTO TEÓRICO

Los cuidadores informales además de las características mencionadas anteriormente son personas que pertenecen al entorno próximo del individuo con discapacidad ya sea familia nuclear o extendida, amigos y vecinos. Por otro lado los cuidadores formales aparte de estar capacitados profesionalmente, están asociados a un servicio organizado como instituciones gubernamentales o no gubernamentales, nacionales o internacionales, generalmente son médicos, enfermeras y trabajadores sociales con actividades en cuidado personal, tareas domésticas y visitas de enfermería (15).

El cuidado es un acto innato de los seres humanos, que empieza al nacer y termina con la muerte, es decir se convierte en una necesidad de todo ser humano recibir cuidados para la continuidad de la vida. El cuidado informal se lo define como la asistencia a personas que necesitan ayuda como discapacitados, enfermos o ancianos, sin recibir remuneración en un mundo privado (16).

Según el diccionario de La Real Academia de la Lengua Española, estereotipo se define como *“Imagen o idea aceptada comúnmente por un grupo o sociedad con carácter inmutable”*, mientras que rol se lo define como *“Papel o función que algo o alguien desempeña”*.

Donde el estereotipo predilecto del cuidador es el sexo femenino, lo que impide el reconocimiento como trabajo, ya que lo vincula con un cuidado maternal y natural (16). Las mujeres entre 50 a 55 años, clase social baja, de menor grado de educación, sin trabajo y con relación paterno filial, en su mayoría se encuentran dentro de este estereotipo (17). Tomando el rol en la realización de todas las actividades de prevención y cuidado como alimentación, aseo personal, vestimenta y actividades de su familiar además de la toma de decisiones (16).

Los nuevos estereotipos y roles que se están desarrollando en la actualidad, indican que el rol ideal para madre y padre dentro de la dinámica familiar sería que



exista una división equitativa de las tareas que se realizan dentro y fuera del hogar, además de pautas de crianza para sus hijos, siendo los padres responsables de transmitir a sus hijos valores y creencias (18).

Pero los roles que aún se manejan, en su mayoría es: el hombre en el hogar tiene la responsabilidad económica y de toma de decisiones importantes, destinando un espacio de tiempo reducido en tareas domésticas y cuidado de los hijos, pero por otro lado las mujeres aunque ya son parte del sustento económico en algunos casos, aún se mantienen con tareas y organización del hogar, cuidado de la familia, responsables de la supervisión de tareas de sus hijos y cuidado de personas con discapacidad y ancianos, siendo estas las de menor instrucción académica (19).

En una encuesta española, mujeres indicaron sus puntos de vista al asumir el rol de cuidadoras donde mencionaron que el cuidado de sus seres queridos es una obligación moral y social que la asumen con resignación y en algunos casos con deseo de ayudar a quien lo necesita, pero en otras situaciones por imposición o por un fuerte vínculo emocional lo que resulta en no tener más opción. Además al asumir el rol de cuidadoras se mantiene con el de madre, esposa y trabajadora lo que ocasiona aspectos negativos en ellas poniendo en riesgo su salud, perdiendo oportunidades tanto en su vida social, personal y laboral (17).

Alimentación en las Personas con Discapacidad Intelectual

El Síndrome de Down no es una enfermedad sino un conjunto de signos y síntomas que se caracteriza por una alteración genética conocida como trisomía del cromosoma 21. El crecimiento y desarrollo de estos niños es diferente en comparación a los niños normales tanto a nivel motriz, cognitivo y social, además el inicio del estirón puberal es más temprano, llevándoles así a presentar baja talla en años posteriores. Junto a esto presentan hipotonía, laxitud de ligamentos, debilidad muscular, menor función pulmonar y capacidad física, causando así un mayor sedentarismo en su vida diaria (20)(21).



La guía española de “Alimentación para bebés con SD” indica que estos niños al igual que los niños sin discapacidad deben alimentarse exclusivamente con leche materna los seis primeros meses de vida, teniendo en cuenta que al tener problemas en la succión esta debe ser estimulada mediante ejercicios de introducción del dedo pulgar del cuidador con leves masajes. Además menciona que la alimentación complementaria no debe iniciarse antes de los cuatro meses ni después de los seis, teniendo el esquema de un niño sin discapacidad. Pero los alimentos con gluten nunca deben ofrecerse antes de los 6 meses, también cada nuevo alimento se recomienda introducirlo con intervalos de 15 días entre cada uno para evitar intolerancias y alergias. Los alimentos serán espesos e introducidos solo cuando la lengua este dentro de la boca, con la cuchara ubicada en la zona media de la boca, ejerciendo leve presión hacia abajo, si la boca no puede cerrarla el cuidador debe ayudar a sostener la mandíbula cerrada, evitando así que escupa (22).

- 6 meses: Frutas carnosas, vegetales, tubérculos (papillas)
 - 7 meses: Vegetales verdes, cereales sin gluten, leguminosas tiernas
 - 8 meses: Leguminosas secas, cereales con gluten
 - 9 meses: Carnes blancas (picados para agarrar con la mano)
 - Desde el año incorporado a la dieta familiar: (leche de vaca, frutas cítricas)
- (23).

Un estudio mexicano indica que las cuidadoras de niños con SD asumen su papel con una actitud controladora y autoritaria al momento de ayudar a la persona en las diversas actividades (24). Las siguientes pautas en la alimentación se dará como a un niño con desarrollo normal, es decir la alimentación será para la edad (22). De esta forma, la alimentación a lo largo de la vida será individualizada y dependiendo del estado de cada persona con SD (25).

En un estudio en Sudáfrica mencionaron que los cuidadores de niños y niñas de 0 a 48 meses de edad con SD, pueden presentar enfermedades como cardiopatías congénitas que se desarrollan en alrededor del 40% de los recién nacidos con SD;



dependiendo del tipo y severidad del defecto cardíaco, habrán dificultades para respirar con vómito y fatiga durante la ingesta alimentaria, lo que provoca un consumo energético y ganancia de peso inadecuada en los primeros años de vida. Otras características que influyen de forma negativa al alimentarlos son: tono muscular disminuido, capacidad oral reducida que provoca protrusión de la lengua causada también por la presencia de macroglosia; ocasionando problemas de succión débil, masticación, deglución, cierre de los labios, y posterior desarrollo del habla. Lo positivo de este estudio fue que los participantes recibieron apoyo por parte del personal de enfermería, médicos, terapeutas de lenguaje y miembros de la familia (26).

En este mismo estudio, el 75% de los cuidadores manifestaron que la duración al momento de alimentarlos variaba de 30 a 60 minutos en los primeros 3 meses de vida y solo un tercio de ellos tuvo una lactancia materna exitosa; además el 40% indicó que fue necesario la instauración de una sonda nasogástrica en el periodo neonatal para una adecuada alimentación. Las principales dificultades que aparecieron de 0 a 3 meses fueron alimentación incompleta por cansancio del lactante, problemas de succión, atragantamiento y vómito, los cuales fueron disminuyendo conforme crece el niño. Las madres de los niños con SD experimentaron sentimientos y emociones al momento de alimentarles como frustración, preocupación, estrés y dolor, sentimientos que se transformaron en esperanza a la vez (26).

Un estudio inglés, indicó que los adolescentes con SD en su mayoría son autosuficientes, siendo capaces de comportarse correctamente en la mesa, en su casa o en un restaurante, también pueden hacerse un sándwich o prepararse una taza de té o café, sin embargo no pueden realizar preparaciones más complejas como un estofado y el 30% necesita ayuda para cortar un pedazo de carne (27).

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), son un grupo de desórdenes neurológicos que se caracterizan por problemas para comunicarse y relacionarse socialmente, ya que presentan conductas repetitivas y ritualistas. Por esta razón a



las personas con TEA se les dificulta mantener o entablar contacto visual, ser recíprocos con los que les rodean, suelen presentar problemas de atención, retraso intelectual, ansiedad, depresión y conductas autodestructivas, además de retraso en el lenguaje verbal y no verbal (28). En algunos casos estas personas pueden sufrir problemas gastrointestinales y sensibilidad a los alimentos como lactosa, gluten y caseína, llevándolos a elegir alimentos con alta densidad calórica y por lo general dulces, dejando de lado las preparaciones con menor carga energética como lo son las frutas, verduras, proteínas y fibra, pudiendo así presentar sobrepeso y obesidad (28). Diversos estudios mencionan que los individuos con TEA manifiestan una selectividad muy marcada para los alimentos, por lo que sus dietas llegan a ser restrictivas. La textura, apariencia, sabor, temperatura y color influyen para la elección de las comidas (29)(30).

La guía española “Intervención ante los trastornos de la alimentación en niños y niñas con TEA” menciona que no existen recetas estandarizadas o únicas para las personas con TEA, por esta razón el cuidador debe mostrar seguridad y cariño simultáneamente y estar convencido que el niño ingerirá todo la comida, caso contrario el niño captará la inseguridad y evitará comer, siendo necesario ajustarse a cada persona, caso y situación. Se recomienda un ambiente tranquilo para así evitar distractores que alteren al niño. Se pueden presentar dos conductas diferentes al momento de alimentarse, por un lado niños sin sensación de saciedad, comen muy deprisa e incluso buscan alimentos en la despensa durante el día, lo que puede originar gases, indigestión y dolor abdominal; al contrario se manifiestan niños inapetentes que al momento de comer lo hacen obligados y por costumbre, siendo este acto lento y tedioso. Por este motivo la alimentación ideal de los niños con TEA se debe basar en 3 objetivos:

- Establecer horarios de alimentación
- Los alimentos servidos en el plato deben ser todos ingeridos
- Intervalos entre comida adecuados (31)



En un estudio realizado en Reino Unido, 10 de 17 niños entre 3 a 10 años eligieron una variedad de 20 preparaciones o menos y tuvieron pocos tiempos de comida en comparación a un niño con desarrollo normal; además en una encuesta realizada a padres de niños y adolescentes entre 4 a 26 años encontraron que el 56% se negó a probar nuevas preparaciones, esta selectividad no estuvo relacionada con el apetito. Otros problemas que influyeron en la ingesta de alimentos son, hábitos alimentarios obsesivos, introducción de objetos en la boca y las prácticas ritualistas características de estos niños. Esta revisión mostró que del 20 al 40% de los niños con TEA no lograron consumir la misma dieta que su familia, lo que genera estrés y preocupación en padres, familia o cuidadores (30)(32).

Actividad Física en las Personas con Discapacidad Intelectual

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera a la actividad física como cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exija gasto de energía, estas son actividades como trabajar, jugar, viajar y tareas domésticas. Siendo la recomendación para niños y adolescentes la de practicar 60 minutos al día de actividad moderada o intensa y para los adultos 150 minutos semanales (33). Varios estudios realizados en personas con discapacidad evidenciaron que esta recomendación no se cumple. En personas con DI no existen pautas establecidas en la práctica de actividad física con lo que se emplean las mismas recomendaciones de la OMS, incluyendo actividades recreativas, variadas, intermitentes que se adapten a las capacidades de cada persona (20).

Otro estudio mencionado, realizado en Florida, además sugirió que la familia al permanecer unida mientras come y realiza ejercicio físico refuerza en los niños con DI el gusto por la actividad física y comidas saludables. Es por esto que los padres están conscientes de que son un pilar fundamental para que sus hijos tengan un estilo de vida más activo y saludable al planificar y mostrar con el ejemplo las diversas actividades y comidas disponibles para ellos, ejerciendo así



el rol ideal para el desarrollo de sus niños. El 87% de los padres concuerdan que si ellos comen bien y son activos regularmente hay una gran posibilidad de que sus hijos sigan el ejemplo (9).

Según el libro Salud, ejercicio físico y Síndrome de Down, publicado en Zaragoza, España indica que las recomendaciones para actividad física en personas con SD se deben seguir de acuerdo a 4 criterios; el primero por el interés de la persona hacia la actividad, segundo la satisfacción que produce, tercero al tiempo disponible y preferencias, siendo el cuarto y último la existencia de instalaciones y equipamiento. Por otro lado, mencionaron que las sesiones de ejercicio deben iniciar de forma intercalada es decir descanso – trabajo, con lo que se busca un avance progresivo hasta llegar a una duración de 20 minutos sin descanso. Además nombran las características de dichas actividades como la fuerza y resistencia muscular, la cual involucra actividades dinámicas y coordinadas que abarcan cargas ligeras con varios grupos musculares como extremidades, abdomen, espalda, glúteos, etc. La flexibilidad se debe a la hipotonía e hiperlaxitud presentes por lo que se debe tener cuidado en no forzar ninguna articulación, es adecuado una movilidad articular general. Se debe iniciar la actividad física con una duración de 12 a 15 minutos y aumentar hasta 20 sin contar el tiempo de calentamiento y estiramiento o vuelta a calma. La frecuencia que se espera es de 3 sesiones semanales sin embargo esto se dificulta debido a las actividades extraescolares y extralaborales además de la deficiente condición física en la mayoría de estos individuos. El colegio Americano de Medicina recomienda que para estas personas la intensidad del ejercicio debe ser entre baja y moderada. Teniendo en cuenta todas estas pautas, es necesario que el tipo de ejercicio, carga de trabajo y repeticiones estén en relación con cada individuo, por lo tanto la prescripción de actividad física en personas con SD debe ser siempre individualizada para garantizar una adecuada seguridad y eficacia (34).

Del mismo modo al hablar del TEA, se puede decir que las personas con este trastorno presentan dificultad para comunicarse, socializar con otros y tienden a



UNIVERSIDAD DE CUENCA

repetir actividades o comportamientos lo que provoca aislamiento dentro de su propio mundo, ocasionando una disminución notable en la práctica de actividad física (35).

Un estudio realizado en Madrid en niños y niñas con autismo se observó que los niños son más activos que las niñas, por este motivo ellas presentan mayores tasas de sobrepeso y obesidad, junto con una habilidad motriz disminuida. Sin embargo el resultado para hombres y mujeres con TEA es que no logran alcanzar las recomendaciones para actividad física establecidas. La mayor parte de sus pasatiempos son sedentarios, es decir este estudio mostró que ambos sexos dedican mucho tiempo a juegos de videoconsola y computadora de forma individual (35).

Además un estudio realizado por la Universidad de Connecticut refuerza la evidencia encontrada en el estudio anterior porque menciona que las actividades preferidas son usar la computadora y ver televisión. Por otro lado informa que los niños con TEA no son buenos adaptándose a la práctica de deportes que se realizan en equipo por la necesidad de una buena comunicación. Los problemas sensoriales como alteración del tacto, audición o vista cumplen un papel importante ya que por esta dificultad se evitan actividades que impliquen alta estimulación sensorial como fútbol, básquet, tenis, entre otros (28).



CAPÍTULO III

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

- Describir los roles y estereotipos de las cuidadoras de las personas con discapacidad en la alimentación y actividad física, en el periodo marzo - septiembre 2017.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las principales prácticas del cuidado en la alimentación de las personas con discapacidad.
- Identificar las principales prácticas del cuidado en la actividad física de las personas con discapacidad.



CAPÍTULO IV

6. DISEÑO METODOLÓGICO

6.1 DISEÑO Y ÁREA DE ESTUDIO

Estudio cualitativo descriptivo fenomenológico cuya población fueron las cuidadoras informales de las personas con discapacidad: Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Cuenca.

6.2 UNIVERSO Y MUESTRA

Mediante muestreo por conveniencia y luego por bola de nieve se seleccionaron 20 cuidadoras de las escuelas especiales de la Ciudad de Cuenca, con rescate a la homogeneidad y la diversidad.

6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

CRITERIO DE INCLUSIÓN

Padres de las personas con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista, estableciendo la diferencia entre mujeres y hombres, de los centros especiales de Cuenca con previa firma del consentimiento informado.

CRITERIO DE EXCLUSIÓN

Cuidadores o cuidadores que no quisieron participar en el estudio.

6.4 CATEGORIAS CONCEPTUALES:

- **Cuidador:** Persona que se encarga de la atención física, emocional y psicológica de una persona enferma o con discapacidad.
- **Conducta alimentaria:** La conducta alimentaria es el conjunto de acciones que establecen la relación del ser humano con los alimentos y que se adquiere a través de las necesidades biológicas, de la experiencia directa de la comida con el entorno familiar y social, por la imitación de modelos, la disponibilidad de alimentos, el estatus social, los simbolismos



afectivos y las tradiciones culturales (que determinan patrones de preferencias por encima de las necesidades biológicas).

- **Tipo de alimentos que comen los niños:** Alimentos que son brindados por sus cuidadoras, estos pertenecen a diferentes grupos como cárnicos, lácteos, frutas, verduras y cereales.
- **Hábitos alimentarios:** Se pueden entender como las costumbres al momento de seleccionar y preparar alimentos, definiéndose como los hábitos durante las comidas y los alimentos que se consumen con mayor frecuencia.
 - Malos hábitos alimentarios: Comidas a horarios irregulares, con una disponibilidad y acceso inadecuados además de preparaciones poco nutritivas.
 - Hábitos alimentarios regulares: Comidas a horarios irregulares o regulares, con una disponibilidad y acceso inadecuados además presencia de algunas preparaciones poco nutritivas.
 - Buenos hábitos alimentarios: Comidas a horarios fijos, con una disponibilidad y acceso adecuados además de preparaciones variadas, equilibradas, completas y nutritivas.
- **Roles del cuidador en la alimentación:** Persona que se encarga de selección, compra, preparación y alimentación de la persona con discapacidad.
- **Estereotipo del cuidador en la alimentación:** Idea comúnmente aceptada por la sociedad que una persona de sexo femenino como madre, hermana, hija o esposa de la persona con discapacidad que se encarga de ayudar en el proceso de alimentación.
- **Actividad física:** Cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos que exijan gasto de energía.
- **Hábitos de actividad física**



- Malos hábitos de actividad física: Persona sedentaria que no cumple las recomendaciones estipuladas por las guías internacionales de actividad física.
 - Hábitos de actividad física regulares: Persona que realiza actividad física sin llegar a cumplir las recomendaciones internacionales dadas por las guías de actividad física.
 - Buenos hábitos de actividad física: Persona no sedentaria que si cumple las recomendaciones estipuladas por las guías internacionales de actividad física.
- **Estado nutricional:** Se define como la situación en la que se encuentra una persona en relación con la ingesta y adaptaciones fisiológicas que tienen lugar tras el ingreso de nutrientes. Refleja el grado en que se cubren sus necesidades de nutrientes. El ingreso de nutrientes dependerá del consumo de alimentos, de la utilización que el organismo pueda hacer de ellos, y de la influencia de otros factores como son los socioeconómicos, emocionales, culturales y físicos.
- Normal
 - Desnutrición
 - Sobrepeso
 - Obesidad

6.5 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas (alrededor de 45 minutos).

Se recolectó la información de las características socio-demográficas de los participantes de las entrevistas a profundidad para conocer las características de los encuestados y situarlos en su contexto al momento de presentar los resultados.



Las entrevistas semiestructuradas fueron grabadas para ser posteriormente transcritas una vez obtenido el consentimiento informado de los y las participantes. Utilizando el software Atlas-ti versión 1.0.50, se realizó un análisis de contenido identificando los párrafos relevantes, los nodos principales y secundarios según las categorías predefinidas para los objetivos del estudio y categorías adicionales surgidas del análisis preliminar de los discursos.

- **Entrevistas en profundidad:** Se realizaron 19 entrevistas personales cara a cara, semiestructuradas y basadas en un guion simple. La elección de esta metodología responde a que esta técnica buscó estimular a los participantes a desempeñar un papel más activo en el curso de la entrevista, y así propiciar que los participantes cuenten sus experiencias personales y desvelen aspectos de su privacidad. El objetivo de la entrevista fue obtener descripciones subjetivas de las personas entrevistadas, para así poder interpretar el fenómeno descrito. El guion de las entrevistas incluyó preguntas abiertas sobre unos temas determinados de antemano o una relación de temas a tratar en el desarrollo de la misma, siguiendo un guion a fin de orientar la interacción con las personas entrevistadas, para instar a las/os participantes a expresar sus propias visiones y experiencias, sin formulaciones textuales, orden secuencial predeterminado ni opciones de respuesta. Para elaborar este guion se tomó en cuenta los objetivos a alcanzar y las categorías conceptuales.

En la realización de las entrevistas se contó con la presencia de un observador que grabó y tomó notas.

Se transcribió íntegramente las grabaciones en forma de texto para poder analizarlos con detalle. La transcripción se realizó de manera naturalista, literal y detallada. Las transcripciones fueron revisadas con el audio para ir completando aquellos fragmentos de texto confusos y se subsanó los errores. Toda la información obtenida fue incluida en el corpus textual.



6.6 ANÁLISIS

El análisis se realizó con la lectura repetida de las transcripciones. Se identificó frases o párrafos con el mismo significado. A estas unidades de significado se les asignó los códigos pertenecientes a las categorías conceptuales siguiendo un esquema de análisis inductivo. También la aparición de nuevos significados fueron incluidos como códigos emergentes. Estos códigos condensaron el significado de las frases seleccionadas y, por ello, denotaron un nivel mayor de abstracción conceptual. Los códigos se ordenaron y agruparon formando una taxonomía de categorías. Se estableció una relación entre las subcategorías y macro categorías. Las categorías, temas o repertorios interpretativos capturaron las percepciones de las personas participantes sobre los aspectos en los que se centra cada estudio. Se presentaron los datos usando seudónimos.

6.8 ASPECTOS ÉTICOS

Se realizaron 19 entrevistas a profundidad cara a cara con duración aproximada de 45 minutos cada una. Se procedió a la lectura del consentimiento informado a los cuidadores informales sobre los objetivos, metodología y resultados esperados del proyecto de investigación. La información obtenida fue de absoluta confidencialidad y de uso exclusivo para la investigación, los participantes tuvieron la libertad de retirarse del estudio en cualquier momento.



CAPITULO V

7. RESULTADOS

Discapacidad

En el estudio los participantes abarcaron un rango de edad amplio. Prescolares 2 - 5 años: el 31,6%, escolares 5 - 10 años: el 10,5%, adolescentes 10 - 18 años: el 15,8% y adultos 19 años en adelante: con un 42,1%.

En el estudio, el grupo masculino presentó el 63,2% una discapacidad, mientras que el sexo femenino el 36,8%.

El 42,1% de los hombres presentaron SD y el 15,8% fueron mujeres. El 10,5% de las mujeres tuvo TEA y SD. La DI fue mayor en hombres que en mujeres con el 10,5% y 5,3% respectivamente. El 10,5% de los hombres tuvo PCI y el 5,3% de las mujeres también.

Cuidador

En todos los casos los cuidadores fueron informales (no recibieron remuneración alguna y lo hacen voluntariamente). Además el 63,2% lo conformaron las madres atendiendo solas a la persona con discapacidad en las actividades de alimentación y cuidado. El 36,8% de ellas compartió esta responsabilidad con la pareja, empleada o hermana.

“Yo paso con ella todo el día prácticamente, salvo el tiempo que está en sus terapias”
Mamá de María

Rol del cuidador en la Alimentación

La madre es la cuidadora principal en el 57,9% (12 de 19) de las personas con discapacidad es decir la que compra, prepara y asiste en la comida. 4 de 19 madres (26,3%), recibieron el apoyo de su pareja para cumplir las actividades antes mencionadas. En 2 casos (10,5%) las mujeres mencionaron que sus



esposos les ayudan siempre que las empleadas ejecuten el cuidado y en el 5,3% (1 de 19), la hermana asumió el cuidado debido al fallecimiento de la madre.

“... Aquí más Rafael, él que es mi pareja actual, él es chef entonces el cocina... Yo últimamente no cocino, pero sí un 80% él y un 20% yo” Mamá de Mateo

El 89,5% de las madres mencionó que no les gusta delegar esta actividad a terceros debido a que sienten miedo, inseguridad, responsabilidad o que nadie debería ocupar su lugar en esta labor.

El padre estuvo ausente en el 73,7% de los casos en ayudar en la alimentación pues se enfocaron en la economía del hogar o las actividades recreativas de la persona con discapacidad.

Estereotipo en la Alimentación

El estereotipo comúnmente aceptado por la sociedad de cuidador es de sexo femenino siendo la madre, hermana o en casos la empleada las que se encargan del cuidado de la alimentación de las personas con discapacidad.

“Yo como mamá, yo misma” Mamá de Cecilia

“...Bueno yo tengo más tiempo... y creo que yo soy la celosa de esas cosas, entonces... Pienso que solo yo hago bien, le limito a que haga eso (esposos). Pero a veces que me ha tocado salir, igual él si come con mi esposo” Mamá de Fabián

Estado Nutricional

El 63,2% de las cuidadoras no supo indicar cuál es el estado nutricional de su hijo. El 21% mencionó que es normal y el 15,8% que tiene sobrepeso.

Alimentación



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Sin importar el tipo de discapacidad que presentó la persona cuidada, el 68,4% (13 de 19), estuvieron incluidos en la dieta familiar, es decir no necesitaron cocción o preparación especial. El 21,1% (4 de 19) indicaron que deben modificar la consistencia de los alimentos mediante licuado o disminución de grasas en la dieta debido a dificultades en la masticación o movimientos bucales y deglución de los alimentos; 10,5% (2 de 19) no mencionaron si estuvieron incluidos en la dieta familiar o si deben modificar los alimentos.

“Desde chiquito yo siempre le he dado machacado la fruta pero ahora él no sabe comer un guineo, una manzana, él no sabe” Mamá de Felipe

“Rechaza mucho los alimentos sólidos entonces come todo licuado” Mamá de Tatiana

2 de 19 (10,5%), dijeron que en la dieta habitual incluyen alimentos industrializados como gelatinas, helados y fritos.

“Le gusta más el sabor de las papas fritas, el pollo, el arroz, eso es lo que le gusta más a ella, casi ensaladas poco, jugo nada, por más que el doctor le decía...” Hermana de Pamela

8 de 19 entrevistados (42,1%), indicaron que su familiar con discapacidad ingiere todos los grupos de alimentos es decir lácteos, cárnicos, cereales, verduras, frutas, entre otros y no presentaron aversión ante ningún alimento.

“Él come absolutamente todo, come granos, hortalizas, vegetales, mariscos... ¡Todo! Absolutamente todo” Mamá de Julián

“Nosotros cocinamos todos los días diferentes tipos de comida entonces... Trato de incluirle en el arroz por ejemplo, un día que coma sopa, otro día que coma el arrocito con un poco de granos... Con la carne, o de pronto unas verduras con tomate riñón...” Mamá de Felipe



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El 68,4% (13 de 19) mencionaron preferencia por los alimentos proteicos como carne, pollo y pescado, junto a carbohidratos como arroz, papa, pan, fideo y galletas. Siendo el 31,6% (6 de 19), que les gusta mucho alimentos ricos en vitaminas y minerales como las frutas y verduras.

“...El pescado, el pescado le gusta sudado, frito, en sopa, con arroz, con verduras, le encanta el pescado puede repetirse toda la semana” Mamá de Fabiola

“...Lo que le gusta y le gusta es el pan, el pan le encanta, el pan es la golosina más grande que le pueden dar a él, cualquier tipo de pan y si es con dulce mucho mejor, entonces sí, en ese sentido si es goloso” Mamá de José

El 15,8% (3 de 19) aunque consumen proteínas, grasas y carbohidratos no ingieren voluntariamente frutas y verduras porque no les agrada.

Es decir el 50% no mantuvieron hábitos alimentarios adecuados ya sea por preferencia o por dificultad al momento de ingerir los alimentos.

Conducta Alimentaria

El momento de la comida se vio que 8 de los 19 participantes (42,1%), ayudaron a su familiar a alimentarse, ya sea por falta de motivación para comer, dificultad para cargar la cuchara, o para deglutir mientras que los 11 restantes (57,9%), pudieron alimentarse por sí solos.

“Yo le doy de comer en la boca porque a veces por la ceguera, ella coge y juega y manda botando la cuchara y la comida y todo” Mamá de María

“... Él come solito... Él se sienta, él ve que ya llevo con el plato, se sienta, se acomoda en su silla, coge los tenedores y come solito” Mamá de Mateo

En el estudio 10 de 19 madres (52,6%), tuvieron sentimientos negativos como frustración, temor, paciencia, tristeza, impotencia, angustia y desesperación al



momento de alimentar a su hijo. Mientras que 3 de 19 (15,9%), sintieron ternura o alegría. Pero 6 de ellos (31,6%), se mostraron indiferentes ante esta situación.

“¿Cuándo yo le ayudo a comer? A veces, frustración, frustración porque son cosas que él ya debe de manejar... solo... Entonces si lo hace un poco más lento, entonces a veces se está con el tiempo justo y es necesario ayudarlo... Si un poquito de frustración” Mamá de Sergio

“Primero paciencia con ella, para darle de comer hay que hacerle jugar mientras come, hay que estarle cantando, cambiándole las voces porque es lo que le gusta entonces ahí si ella come tranquilamente” Mamá de María

El 36,8% de los participantes, acudieron a un profesional de nutrición mientras que el 21,1% han asistido donde un pediatra para recibir consejería sobre la adecuada alimentación de la persona a cargo ya que sintieron preocupación sobre el estado nutricional de su familiar y el 42,1% no buscaron la asesoría de un profesional.

Todos los niños con SD que tenían sobrepeso, sus cuidadores indicaron que sobrecomen.

“Si comía una buena cantidad, se estaba poniendo un oso... Entonces yo mismo vi que ella empezó a comer bastante, entonces le merme, mitad por mitad, mitad de sopa, mitad de arroz, ensalada le daba lo que sea, pero menitos menestras, carnes, lo que come ella su presa, igual que nosotros” Mamá de Cecilia

Actividad Física

El 21,1% de los participantes tuvo hábitos de actividad física buenos. Dentro de este porcentaje el 25% realiza actividad física de 2 a 3 horas todos los fines de semana, un 50% realiza caminatas diariamente y el 25% restante realiza ejercicio en el centro educativo al cual asiste siendo catalogado en el mismo como un niño deportista.



“...Pero él hace deporte, aquí en el centro le catalogaron como un niño deportista que le gusta bastante el fútbol, el atletismo, él no tiene problema en eso.” Papá de Santiago

El 73,7% presentó hábitos de actividad física malos, lo que influye en estos casos es la falta de tiempo de la madre con un 21,4%, el 42,9% no promovió actividad física en casa por lo que la persona con discapacidad presentó un estilo de vida sedentario. El 28,6% no realizó actividad física debido a dificultades como ceguera, limitaciones en la coordinación y movimiento además de la falta de equilibrio. Mientras que el 7,1% se ejercitó solo 2 veces por semana, lo que no representa el tiempo que las guías internacionales indican como recomendación adecuada.

“...Reciencito le revisaron los médicos de Canadá y me dijeron que realmente no hay como hacer nada con él y todo movimiento más bien le provoca dolor ¡No hay como hacer nada de ejercicio con él!” Mamá de Cristian

*“...Él es sedentario... por eso tiene tremenda barriga, porque no hace ningún ejercicio...”
Mamá de Julián*

El 5,3% tuvo hábitos de actividad física regulares ya que jugaron de una a una hora y media a la semana, sin embargo el resto del tiempo se mantuvieron sedentarios.

Rol del cuidador en la Actividad física

Para la práctica de actividad física el 36,8% de los padres (7 de 19), no promovieron ejercicios en sus familiares con discapacidad, mientras que el 21,1% (4 de 19) sí. En un caso (5,3%), se vio que el padre incentivó la práctica de actividad física y con el mismo porcentaje se evidenció que solo el fin de semana realizaron ejercicio. Siendo el 31,6% (6 de 19) que no respondieron.

“...Yo también hago deporte, él nos acompaña... Mi hijo sabe en realidad que los sábados a las dos de la tarde él está listo para ir a jugar conmigo indor, acompañarme al parque...”



Él tiene esa motivación, esa tendencia a hacer deporte por cuanto nosotros estamos ahí. Hemos encontrado un poquito de dificultad a la hora de hacerle practicar un deporte porque... la sociedad no, no está preparada para aplicar un deporte para niños con síndrome de Down, netamente me gustara lo que es la Federación del Azuay pero es netamente para niños regulares” Papá de Santiago

En las actividades físicas, los cuidadores mencionaron a la terapia física como ejercicio en el 100% de los casos.

El 42,1% mencionaron juegos en general con la pelota, el 36,9% realizó caminatas. El 15,8% practicó baile, natación e hipoterapia y un 5,3% prefirieron fútbol o atletismo.

“...Por ejemplo la caminata, salimos siempre a caminar, eso es lo que hacemos con ella. Salir a caminar, a caminar y ella sabe la rutina y sabe el recorrido y todo pero como deporte algún otro no” Mamá de Patricia

Estereotipo del cuidador en la Actividad Física

El 84,2% no estima una diferencia de actividad física entre hombres y mujeres. Solo el 10,5% (2 de 19), opinaron que los varones son más activos que las chicas y el 5,3% de los participantes (1 de 19), percibió que las mujeres son más activas que los hombres.

“Yo veo que las chicas son más activas, las chicas son más activas están inquietas, les gusta bailar, los hombres son más sedentarios, más facilito sentarse” Mamá de Fabiola



CAPITULO VI

8. DISCUSIÓN

La discapacidad intelectual no afecta solo a la persona que la sufre sino también a su familia porque el nacimiento de una PCD supone mayor cuidado por parte de sus familiares. En muchas culturas del mundo la madre asume la responsabilidad de cuidar, convirtiéndose en la cuidadora primaria, el padre cumple con el rol económico (36).

Cuidador

En un estudio realizado en Brasil, se evidenció que la madre es la que por lo general asume el rol de cuidadora primaria e informal que se encarga del cuidado de la PCD, que se justifica por el estereotipo históricamente aceptado por la sociedad de que ella es la que debe cuidar de la salud, alimentación y en algunos casos educación de los hijos. En ocasiones puntuales el cuidado es compartido equitativamente por la madre y el padre (37).

En este estudio, se puede corroborar lo mencionado anteriormente, ya que en el 63,2% de los casos la madre por sí sola es la encargada de cuidar a la persona con discapacidad y en el 36,8% lo realizó junto a su pareja, empleada o hermana, por lo que se asume que actualmente la madre es la responsable de cuidar la dinámica familiar.

Rol y Estereotipo del Cuidador en la Alimentación

Un investigación española que habla sobre la responsabilidad de género, indicó que las mujeres dedicaron más tiempo que los hombres a las obligaciones familiares, realizando las labores del hogar, alimentación, salud y cuidado de los hijos mientras que los hombres se centraron más en la economía del hogar y en cuanto a los hijos se limitaron exclusivamente a la promoción de actividades lúdicas o recreativas (19).



En este estudio se obtuvo que la madre es la cuidadora principal de las personas con discapacidad en todos los casos.

Otro estudio de Uganda indicó, que las madres pasan la mayor parte del tiempo cuidando de sus hijos con discapacidad, asumiendo el rol de cuidadoras; si la madre está ausente en su mayoría es por muerte y el rol es asumido por la abuela. Por otro lado el padre participa como “guardián”, siendo el que brinda los recursos mediante su trabajo y toma las decisiones, estando alejado en su mayoría de tiempo del cuidado, mientras que los hermanos y en casos las tías toman el rol de cuidadores momentáneos cuando la madre está resolviendo otros asuntos familiares (38).

Un estudio de Durmaz A, Cankaya T, et al, mencionó que el rol del padre principalmente es el trabajar para mantener el hogar, siendo los padres los que están en sus trabajos y las madres cuidando de sus hijos con SD (39).

Según los datos obtenidos en este estudio, coincide que el padre tiene un ausentismo del 73,7% en ayudar en la alimentación ya que se enfocaron en mantener la economía del hogar o en las actividades recreativas de la persona con discapacidad, evidenciándose el modelo tradicional de limitación de roles masculinos y femeninos.

Alimentación

Según una investigación italiana realizada en niños con discapacidad, se encontró que el 54% necesitaba que los alimentos preparados fueran de consistencia densa y el 35% modificarla a líquida; con relación a nuestro estudio se obtuvo que 21,1% debieran modificar la consistencia de los alimentos mediante licuado pero también se mencionó necesaria la disminución de grasas en la dieta (8).

Un estudio realizado en Costa Rica, explica que no existe un patrón definido con alimentos de preferencia o rechazo por parte de los niños con SD; los participantes tenían edades entre 7 a 13 años, sus alimentos favoritos según sus cuidadores fueron las pastas, carne de res, pollo y sopas, pero los más



destacados y consumidos a diario era el arroz, pan y fréjoles. mientras que los menos consumidos según sus cuidadores fueron las frutas y la leche (40).

Comparando con esta investigación el 68,4% prefieren carne, pollo y pescado, junto a arroz, papa, pan, fideo y galletas. Siendo el 31,6%, que les gusta mucho alimentos ricos en vitaminas y minerales como las frutas y verduras.

Conducta Alimentaria

Según el estudio de Sangermano M, D'Aniello R, et al, mencionado anteriormente, muestra que en el momento de la comida, el 88% no come solo y siempre necesita ser asistido mientras que el 8% necesita ayuda ocasionalmente (8). Contrastando con nuestro estudio 42,1% recibe ayuda para alimentarse, mientras que el 57,9%, pueden realizar esta actividad por sí solos.

En un estudio de la Universidad de Pretoria, Sudáfrica, sobre las experiencias de los padres acerca de los problemas alimentarios en sus niños con síndrome de Down, se vio que ellos experimentan en diferentes etapas, sentimientos al momento de la comida que varían de negativos a positivos, como preocupación, ansiedad, estrés y frustración. Siendo los que se mantienen con el paso del tiempo preocupación, ansiedad y frustración (26).

Los datos brindados por ese estudio concuerdan con los obtenidos en la investigación donde más del 50% de las madres experimentaron sentimientos negativos como frustración, temor, angustia y desesperación al momento de alimentar a su hijo, sumándose tristeza y paciencia; pero solo el 15,9% sintió ternura o alegría, por lo tanto se evidencia estrés o preocupación al momento de cumplir la labor mencionada.

Actividad Física

En varios estudios se demuestra la eficacia de la actividad física en el mantenimiento de la salud, es por eso que se la recomienda a todo tipo de población tenga o no discapacidad. En un estudio estadounidense se evidencia que la actividad física en los individuos con discapacidad intelectual disminuye con



el crecimiento y además que la mayoría de las personas sin importar su grupo etario no cumplen con las recomendaciones de actividad física dadas por la OMS, se debe tener en cuenta que el ejercicio físico debe ser adaptado a las necesidades individuales de cada persona (6).

Otro estudio estadounidense corrobora esta investigación, mostrando una gran relación entre el apoyo y rol de los padres con el hábito de actividad física de su hijo, por lo tanto: padres activos, hijos activos (11).

Según una investigación realizada en Taiwán con adolescentes que presentan DI, mencionó respecto al hábito de actividad física que el 60,5% de los participantes no realizaban ejercicio regularmente y el 39,5% sí. Además indicó que el 30,9% realizó 30 minutos o más de ejercicio pero solo 1 a 2 veces a la semana, siendo solo el 15,9% los que se ejercitaron más de 30 minutos y de 5 o más veces a la semana (41).

Comparando con los hallazgos de este estudio, se muestra que el 73,7% de los participantes presentaron malos hábitos de actividad física, relacionado con estilo de vida sedentario de los padres, falta de motivación por parte de los mismos o dificultades relacionadas directamente con la discapacidad.

Rol y Estereotipo del cuidador en la Actividad Física

Un estudio estadounidense menciona, que niños y adolescentes con síndrome de Down realizan diversas actividades recreacionales, físicas, sociales y de habilidades, siendo por preferencia, el ver televisión, colorear, caminar, jugar, escuchar música y bailar (39).

En este estudio, el 77% mencionaron juegos en general y caminatas con los cuidadores. El 15,8% practicó baile o natación e hipoterapia y un 5,3% prefirieron fútbol o atletismo, pero siempre por iniciativa de sus cuidadores. Además se vio que los padres promueven con más frecuencia las actividades lúdicas de sus hijos, pues las madres se enfocaron en el cuidado de la alimentación.



9. CONCLUSIONES

Según el presente estudio sobre “Roles y Estereotipos de las Cuidadoras de las Personas con Discapacidad en la Alimentación y Actividad Física”, podemos destacar lo siguiente:

- Todos los cuidadores de las personas con discapacidad fueron informales y de sexo femenino.
- Se mantiene el rol y estereotipo tradicional donde las cuidadoras resultaron ser las madres o hermanas de las personas con discapacidad en todos los casos.
- Al momento de alimentar a la persona a su cuidado, la mayoría de las cuidadoras experimentaron sentimientos negativos, principalmente frustración.
- La mayoría de la personas con discapacidad no cumplieron con las recomendaciones dadas por la OMS para actividad física, ya que sus cuidadores no la promovían.
- El 100% de los cuidadores consideró la terapia física como un ejercicio físico.
- El tipo de actividad física con mayor prevalencia fueron los juegos de pelota, caminatas, natación, hipoterapia y baile, siendo siempre en compañía de su cuidador.
- Los cuidadores no estimaron una diferencia entre si los hombres o las mujeres son más activos.



CAPÍTULO VII

10.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García V, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*. Elsevier; 2000; 26(4): 217–23.
2. Seguí J, Ortiz-tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*; 2008; 24(1): 100–105.
3. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*; 2012; 18(1): 29-41.
4. Huiracocha L, Blume S, Orellana A, Brito L, Abril V, Chilet E, et al. Las relaciones de convivencia de los niños, niñas y adolescentes sordos o hipoacústicos: Estudio cualitativo exploratorio. *Maskana*; 2015; 6(2): 121–34.
5. Schalock R. La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero*; 2009; 40(229): 22-39.
6. Pitetti K, Baynard T, Agiovlasitis S. Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *J Sport Heal Sci*. Elsevier; 2013; 2(1): 47–57.
7. Martínez L, Robles M, Ramos del Río B, Santiesteban F, García M, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Artemisa*; 2008; 20(1); 23–29.
8. Sangermano M, D’Aniello R, Massa G, Albano R, Pisano P, Budetta M, et al. Nutritional problems in children with neuromotor disabilities: an Italian case series. *Italian Journal of Pediatrics*; 2014; 40(61); 1–5.



9. George V, Shacter S, Johnson P. BMI and attitudes and beliefs about physical activity and nutrition of parents of adolescents with Intellectual disabilities. *JIDR*; 2011;55:1054–63.
10. Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC Pediatrics*; 2016; 16(9); 1–10.
11. Menear K. Parents ' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*; 2007; 12 (1): 60-68.
12. Einarsson I, Ólafsson Á, Hinriksdottir G, Johannsson E, Daly D, Arngrímsson Á. Differences in Physical Activity among Youth with and without Intellectual Disability. *Applied Sciences*; 2015;(25):411–18.
13. Shields N, Blee F. Physical activity for children with Down syndrome. *Voice*. 2012;4–6.
14. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo – Senplades. Plan Nacional Buen Vivir 2013-2017. 1a ed. Quito,Ecuador; 2013: 1–600.
15. Carreto S, Gárces J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. [Internet]. 1ed. Madrid: 2006. [junio 2006, citado 6 Abril 2017]. Disponible en: http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal%7B_%7Dsocial/archives/varis017/1.dir/varis0171.pdf
16. Vaquiro S, Stiepovich J. Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería* [internet] 2010 [citado 14 Abr 2017]: 16(2): 69-81.
17. Canta A, Mier I, Mier R, Romeo Z. Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Zerb Rev Serv Soc*. 2007;(42):29–44.
18. Botero M, Montoya E. Cambios en los estereotipos de género en la familia



- [tesis de maestría]. Colombia: Universidad Católica de Pereira:[citado 12 Sept 2017] 2015. Disponible en: <http://biblioteca.ucp.edu.co/OJS/index.php/textosysentidos/article/view/2608>
19. Hernández M, Lara B. Responsabilidad familiar. ¿Una cuestión de género?. RES. 2015; 2(21): 28-44.
 20. Celis M, Espejo F, Mosso C, Pettinelli P, Santander P, Valdés M, et al. Evaluación de una intervención en actividad física en niños con síndrome de Down. Rev Chil de Pediatr. 2011;82(4):311–18.
 21. Chiva Ó, Gil J, Salvador C. Actividad Física y Síndrome de Down: el juego motriz como recurso metodológico. Revista Digital de Educacion Fisica. 2015; 6(33): 24–37.
 22. Hernández M, Izquierdo S, Camporredondo E. Guía de Alimentación para bebés con Síndrome de Down. España. Down España. [citado 15 Nov 2017] 2013. Disponible en: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/153L_guiade.pdf
 23. Barrios Nuñez F, Rodriguez L. Alimentación Complementaria en niños sanos de / a 24 meses. Arch Venez Puer Ped. 2013; 76(3): 2 -10.
 24. Galván M. Autorreconocimiento y Expresión Emocional de Cuidadoras de personas con Síndrome de Down [tesis maestría]. México: Universidad Autónoma de Nuevo León. [citado 5 Nov de 2017]. 2015. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/9680/1/1080215041.pdf>
 25. Fundacion de Sindrome de Down. Guía de salud para personas con Síndrome de Down. España. 2008. Disponible en: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/SINDROME%20DE%20DOWN/SALUD/Guia%20de%20salud%20para%20personas%20con%20SdD%20-%20Down%20Madrid%20-%20folleto.pdf>
 26. Lewis E, Kritzinger A. Parental experiences of feeding problems in their



- infants with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract*. 2004; 9(2):45–52.
27. Buckley S, Bird G, Sacks B, Archer T. The achievements of teenagers with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*. 2002; 2(3):90–96.
 28. Srinivasan S, Pescatello L, Bhat A. Current perspectives on physical activity and exercise recommendations for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Phys Ther*. 2014; 94(6): 875–89.
 29. Ojeda A, Recalde A, Sánchez S. Perfil nutricional de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista del área metropolitana de Asunción. *Pediatr (Asunción)*. 2013; 40(2):133–43.
 30. Cermak S, Curtin C, Bandini L. Food selectivity and oral sensitivity in children with autism spectrum disorders. *J Am Diet Assoc*. 2010; 110(2): 238–46.
 31. Baratas M, Hernando N, Mata M, Villalba L. Guía de intervención ante los trastornos de la alimentación en niños y niñas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). 2012. [citado 30 Oct 2017]. Disponible en:[http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/IgualdadDeOportunidades/Discapacidad/Ficheros/Guia de alimentacion2.pdf](http://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/IgualdadDeOportunidades/Discapacidad/Ficheros/Guia%20de%20alimentacion2.pdf)
 32. Ledford J, Gast D. Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. *Focus Autism Other Dev Disabl*. 2006; 21(3): 153–66.
 33. Castilla C, Extremadura M, Murcia G, Olaiz-Fernández G, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, et al. *Ensanut 2012*. Vol. 53. Instituto Nacional de Salud Pública. 2013.
 34. Gonzalo R, Casajús J, Portolés A, Martínez G, Barena J. Salud , ejercicio físico y Síndrome de Down. España, Edelvives. 2005. [citado 30 Oct 2017]. Disponible en:
<http://www.spanishexernet.com/pdf/Libro%20Down%20JAC.pdf>
 35. Vicente D, Salinero J, Millán C, Soriano M, Pastor T, Theirs C, et al.



Descripción de la práctica de actividad física , habilidades motrices básicas y composición corporal en niños y jóvenes de espectro autista . Diferencias por sexo. Retos. 2015; 28 (1): 61–65.

36. Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Amozadeh M, Mirmohammadkhani M. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran. Hong Kong. J Occup Ther. 2015; 25(1): 15–22.
37. Oliveira E, Limongi S. Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. J Soc Bras Fonoaudiol. 2011; 23(4): 321–27.
38. Hartley S, Ojwang P, Baguwemu A, Ddamulira M, Chavuta A. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. Child Care Health Dev. 2005; 31(2): 167–80.
39. MacDonald M, Leichtman J, Esposito P, Cook N, Ulrich D. The Participation Patterns of Youth with Down Syndrome. Front Public Heal. 2016; 4(253): 1–7.
40. Madrigal A, González A. Nutritional status of children with Down syndrome from the National Center for Special Education in Costa Rica. Rev. costarric. salud pública. 2009; 18(2): 72–78.
41. Yen C, Lin J. Factors for healthy food or less-healthy food intake among Taiwanese adolescents with intellectual disabilities. Res Dev Disabil. 2010; 31(1): 203–11.



CAPÍTULO VIII

11. ANEXOS

a. GUÍA DE PREGUNTAS ENTREVISTA A CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

- Entrevista semiestructurada cara a cara con la persona que cuida a las personas que participan en nuestro estudio.

Usted debe sentirse con plena libertad de responder o no a cada una de las preguntas que se le realizarán a continuación:

Edad del niño o niña

Tipo de discapacidad

1. Alimentación

- ¿Quién cree que se encarga de cuidar la alimentación de los niños en casa?
- ¿Qué tipo de discapacidad/retraso tiene su hijo o hija
- ¿Se prepara comida diferente para el niño con discapacidad/retraso?
- ¿A qué cree que se debe esa diferencia?
- ¿El niño o niña con discapacidad/retraso tiene problemas para comer?
- ¿Puede narrar los problemas que tienen los niños o niñas con discapacidad/retraso?
- ¿El niño o niña come solo o alguien le da de comer?
- Durante la alimentación, ¿cuál es el sentimiento de usted o de quien le da de comer al niño o niña con discapacidad/retraso?
- ¿Ha pedido consejo a un profesional sobre como alimentar a su hijo o hija con discapacidad/retraso?
- ¿Qué es lo que más come el niño o la niña con discapacidad/retraso?
- ¿Los niños o las niñas con discapacidad/retraso comen vegetales/ensaladas/verduras?
- ¿Los niños y las niñas con discapacidad/retraso comen carne, pescado?



- ¿Si el niño o niña con discapacidad/retraso tiene problemas para comer cuál cree que es la solución?
- ¿Usted haría algo más para que su niño o niña con discapacidad/retraso se alimente o coma mejor?

2. Deporte

- ¿Usted promueve para que el niño o niña con discapacidad/retraso participe en una actividad física?
- ¿Qué tipo de actividad física realiza el niño o la niña con discapacidad/retraso?
- Estas actividades, ¿son iguales para los niños o niñas sin discapacidad/retraso? ¿Quiénes considera que son más activos?
- ¿A los niños o niñas con discapacidad/retraso les gusta el deporte?
- ¿Los otros niños o niñas integran en el deporte de equipo a niños o niñas con discapacidad/retraso?
- ¿Qué hace usted cuando no ocurre la integración por parte de los demás?
- ¿Cómo pueden ayudarle para que su hijo o hija con discapacidad/retraso participe más en deportes?



b. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE TECNOLOGÍA MÉDICA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted está invitado a participar en la investigación “ROLES Y ESTEREOTIPOS DE LAS CUIDADORAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ALIMENTACIÓN Y ACTIVIDAD FÍSICA” Usted ha sido seleccionado como posible participante en este estudio porque es representante de una persona con síndrome de Down o síndrome del espectro autista.

Esperamos describir los roles y estereotipos de las cuidadoras de las personas con discapacidad en la alimentación y actividad física en el periodo marzo septiembre 2017.

Si usted decide participar, nosotras Sofía Alejandra Torres Lazo con Cl. 0104167424 y Ana Isabel Vintimilla Loyola con Cl. 0105600324 bajo la tutoría de la Dra. María de Lourdes Huiracocha Tutivén, vamos a realizarle una entrevista sobre la alimentación y actividad física de la persona con discapacidad, nos tomará 45 minutos aproximadamente.

Esta investigación no presenta ningún riesgo para su salud. No tiene costo monetario ni tampoco recibirá retribución económica alguna. La información obtenida en esta entrevista se mantendrá bajo estricta confidencialidad. Al usted firmar este documento nos autoriza a revelar los resultados de la investigación a la Comisión de Proyectos de Investigación de la Universidad de Cuenca como nuestro proyecto de tesis pudiendo publicarse en algún momento en una revista médica.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Su decisión de participar es libre y voluntaria, por lo cual queda en libertad de retirarse en cualquier momento, sin que esto le ocasione perjuicio alguno.

Antes de firmar este consentimiento, le solicitamos de la manera más comedida que despeje todas sus dudas con las preguntas necesarias. Si usted tiene alguna duda luego de haber firmado, puede contactar con las responsables del proyecto a los teléfonos 0985172148 o 0999740944 estaremos gustosas de aclarar cualquier inquietud.

SU FIRMA INDICA QUE USTED ACEPTÓ PARTICIPAR, HABIENDO LEÍDO Y COMPRENDIDO LA INFORMACIÓN.

Yo, _____ con CI. _____, representante legal del niño _____ con CI. _____, luego de haber leído, comprendido y despejado todas mis dudas sobre la investigación de “ROLES Y ESTEREOTIPOS DE LAS CUIDADORAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ALIMENTACIÓN Y ACTIVIDAD FÍSICA”, autorizó la participación de mi hijo en su estudio.

Nombre del participante

Cédula de identidad

Firma del participante

Fecha



UNIVERSIDAD DE CUENCA

c. AUTORIZACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN

Cuenca, 01 de marzo del 2017

Doctora.

María de Lourdes Huiracocha Tutivén

DIRECTORA DE LA FUNDACIÓN PARA EL NEURODESARROLLO
HUIRACOAHA TUTIVÉN

Su Despacho.

De nuestras consideraciones:

Reciba un cordial saludo de parte de: SOFÍA ALEJANDRA TORRES LAZO y ANA ISABEL VINTIMILLA LOYOLA, estudiantes de noveno ciclo de la Escuela de Tecnología Médica, Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca.

El fin de este oficio es solicitarle comedidamente su consentimiento para realizar, en su fundación, la investigación previa a la obtención de la Licenciatura en Nutrición y Dietética: "ROLES Y ESTEREOTIPOS DE LAS CUIDADORAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA ALIMENTACIÓN Y ACTIVIDAD FÍSICA", cuyo objetivo general es:

- Describir los roles y estereotipos de las cuidadoras de las personas con discapacidad en la alimentación y actividad física, en el periodo marzo - septiembre 2017.

Por la favorable acogida a nuestra petición. Anticipamos nuestro agradecimiento.

Atentamente,

SOFÍA ALEJANDRA TORRES LAZO

ANA ISABEL VINTIMILLA LOYOLA